



北京仁泽公益基金会

— BeiJing RenZe Foundation —

中国重症肌无力患者治疗隐性负担调研项目 公示文件

一、项目背景

重症肌无力（MG）为罕见自身免疫病，以神经-肌肉接头传递障碍为核心，表现为波动性肌无力、易疲劳、吞咽 / 呼吸受累，严重危及生命。当前诊疗与研究高度聚焦显性负担（药物负担、危象抢救），但隐性负担长期被忽视，包括住院成本、检查成本、异地就诊差旅、家属陪同、误工失业、照料依赖、信息不对称、政策可及性不足等，严重影响患者治疗依从性、生活质量与家庭经济状况。

为落实健康中国 2030 规划纲要，完善罕见病患者保障体系，北京仁泽公益基金会联合北京爱力重症肌无力罕见病关爱中心发起“中国重症肌无力患者治疗隐性负担调研项目”，通过全国性调研摸清患者真实负担，为医保政策优化、患者教育、社会支持体系建设、临床诊疗改进提供真实世界数据支撑，切实减轻重症肌无力患者及家庭的综合负担。

二、项目地点

全国范围

三、项目开展时间

2026年6月—2026年12月

四、项目受众与范围



重症肌无力患者

五、项目执行方案

调研设计：联合全国重症肌无力专家，确定访谈大纲、设计并测试修订调研问卷，保障科学性与可行性。

数据收集：通过患者社群、合作医院发放线上问卷，同步开展线下1对1深度访谈，确保数据真实有效。

分析与报告：对问卷与访谈数据进行统计分析，撰写并发布《中国重症肌无力患者治疗隐性负担调研报告》，同步做可视化传播。

成果应用：调研成果用于患者教育、医患沟通、政策倡导及后续医患科普宣教活动。

六、项目资金用途

项目资金主要用于调研设计、数据收集、数据分析、项目管理、基金会管理费等相关合规支出。

七、项目收入和支出

参见：基金会网站——信息公开栏——项目报告中，每月动态的项目收入支出。

八、我会承诺在本项目下：

1. 不利用该项目进行任何营利性活动(如：替他人发布广告等)；
2. 不侵犯任何第三方的合法权益，包括但不限于物权、版权、专利、商标、商业秘密或其他知识产权，或隐私权、名誉权；
3. 不违反任何法律、法规、条例、规章或行业规范；
4. 不发送含有诽谤(包括商业诽谤)、恐吓或者骚扰内容的信息；
5. 不向项目捐助方透露任何关于患者个人隐私信息的数据

九、联系人

联系人：中国重症肌无力患者治疗隐性负担调研项目办公室

电话：010-87101789

项目监督投诉邮箱：office@renzefoundation.org

